

Ακούγοντας προσεκτικά τους ασθενείς ανοίγει ο δρόμος για το μέλλον

Το ταξίδι μου όσον αφορά τη συμμετοχή των ασθενών

Κατά την μετάβασή μου στον κλάδο, η αποστολή μου να συμβάλλω στην προσπάθεια βελτίωσης της υγείας των ανθρώπων, όπως θα την όριζαν οι ίδιοι οι άνθρωποι, παρέμεινε η ίδια όπως ήταν προηγουμένως στην ακαδημαϊκή κοινότητα και στην κλινική πρακτική. Στον ρόλο μου στον κλάδο, προωθώ την ιδέα ότι ακούγοντας ενεργά τους αντιπροσωπευτικούς ασθενείς σε καίρια σημεία κατά την ανάπτυξη φαρμάκων μπορούμε να κατανοήσουμε ποια αποτελέσματα έχουν μεγαλύτερη σημασία για τον ασθενή και την κοινότητά του και να γίνουμε πιο αποτελεσματικοί ως προς τον τρόπο που κάνουμε τη δουλειά μας.

Ο τρόπος με τον οποίο θα το κάνουμε αυτό σε ένα περιβάλλον που εξελίσσεται παράλληλα με τον ακτιβισμό των ασθενών, τις ρυθμιστικές, τεχνολογικές και επιστημονικές εξελίξεις, προϋποθέτει τη συλλογική συζήτηση μεταξύ όλων των ενδιαφερόμενων ομάδων. Πρέπει επίσης να έχουμε πλήρη επίγνωση των διαφορών στις περιοχές όπου εργαζόμαστε, ώστε να διασφαλίσουμε ότι σεβόμαστε τον εκάστοτε πολιτισμό και ότι συμμορφωνόμαστε με τους νόμους και τους κανονισμούς. Πιστεύω ότι οι εμπειρίες και οι προτιμήσεις των ασθενών (συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με διάγνωση, των ατόμων που φροντίζουν κάποιον με διάγνωση, των μελών της οικογένειας ή στενών μελών της κοινότητας) πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και να συνδυάζονται με αυτό που μας λέει η επιστήμη, πριν ληφθούν αποφάσεις που θα τους επηρεάσουν.

Στην κλινική πρακτική, πριν ενταχθώ στον κλάδο, ήταν σαφές για μένα ότι η κοινή λήψη αποφάσεων βοηθούσε την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, μαζί με τους ασθενείς, να διακρίνουν ανάμεσα στο τι θα μπορούσε να γίνει και στο τι θα έπρεπε να γίνει στην προσπάθεια να πετύχουν τους στόχους των ασθενών . Οι στόχοι της περίθαλψης συχνά διατυπώνονταν ως ηλιοβασιλέματα, γάμοι, γεννήσεις, αποφοιτήσεις, ημέρες στο πάρκο. Μάθαμε ότι δεν πρέπει να κάνουμε υποθέσεις σχετικά με το τι ήθελαν με βάση τους δικούς μας στόχους ή τους στόχους άλλων ασθενών στα ιατρεία μας. Η συνεργασία με τους ασθενείς σε ατομικό επίπεδο διευκόλυνε την εξατομικευμένη φροντίδα.

Οι άνθρωποι που ζουν με μια ασθένεια είναι ειδικοί στο πώς να ζήσουν τη ζωή τους με την ασθένειά τους και μπορούν εύκολα να συγκεντρώσουν πολλές πληροφορίες μέσω του διαδικτύου και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. Ωστόσο, μπορεί να μην έχουν την εμπειρία ή το υπόβαθρο για να συνεισφέρουν τις γνώσεις τους με τρόπο που να επιτρέπει την ενσωμάτωσή τους στην ανάπτυξη και στην κατανόηση νέων φαρμάκων και άλλων θεραπειών.

Ο ρόλος της EUPATI σε αυτή την ιστορία

Βλέπω την EUPATI (Ευρωπαϊκή Ακαδημία Ασθενών για τη Θεραπευτική Καινοτομία) ως ένα εμβληματικό συνεργατικό πρόγραμμα το οποίο παρέχει ενημέρωση, ενδυνάμωση και δίνει τη δυνατότητα στους ασθενείς να το κάνουν αυτό.

Το πρόγραμμα προσφέρει πολλές οδούς για να αξιοποιήσουν τις γνώσεις τους και να διερευνήσουν πού και σε τι βάθος θα ήθελαν να συμμετέχουν περισσότερο, είτε σε σχέση με τον κλάδο ή με ακαδημαϊκούς χορηγούς έρευνας, ρυθμιστικές αρχές, φορείς αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας, είτε αλλού στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Το πρόγραμμα βασίζεται σε πόρους που θα βοηθήσουν τους ασθενείς να συνεισφέρουν τις γνώσεις τους με τρόπους που θα μας ωθήσουν όλους προς τους κοινούς μας στόχους

Οι ιστορίες των συμμετεχόντων στον ιστότοπο της EURATI , τις οποίες αφηγήθηκαν στη ζωντανή συνάντηση στο Δουβλίνο τον περασμένο Απρίλιο, περιγράφουν το έργο που πραγματοποιείται ήδη για την παροχή καλύτερης ενημέρωσης σε σχέση με τον τρόπο ανάπτυξης των θεραπειών. Οι ιστορίες των ασθενών, των οικογενειών, των συνεργατών, των φίλων, των επιστημόνων και των επαγγελματιών υγείας είναι επίσης αρκετά συναρπαστικές για μένα και τονίζουν ότι έχουμε πολύ δρόμο να διανύσουμε προς την πιο συστηματική συμμετοχή των ασθενών σε ολόκληρο το οικοσύστημα υγείας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσω της κατάλληλης συνεργασίας, αφοσίωσης και επικοινωνίας.

Roslyn F. Schneider MD MSc - Παγκόσμια Επικεφαλής Υποθέσεων Ασθενών στην Pfizer, ιατρός (Εσωτερική Παθολογία, Πνευμονολογία και Ιατρική Εντατικής Θεραπείας), μητέρα, σύζυγος, κόρη, αδελφή, φίλη και ασθενής. Οι απόψεις που εκφράζονται παραπάνω είναι δικές μου.